

INFORME DE LA PRESIDENTA
NOHORA MARITZA RIAGA DE ROBLEDO
Asamblea General
25 de Marzo de 2006

Queridos amigos:

Muchas gracias por su asistencia. Hoy es un día muy especial para todos nosotros porque no sólo realizaremos la Asamblea General, sino que también vamos a inaugurar oficialmente la nueva sede de la Liga, donada gentilmente por la familia de la señora, Doña Beatriz Soto Gómez de Espinosa. Gracias a ellos se acabó el peregrinar de la Liga que por fin tendrá una casa propia en la que podrá ofrecer todos los servicios de una IPS especializada en el manejo de las deficiencias sanguíneas, lo que fue el sueño de mi esposo y fundador de Colhemofílicos, el Dr. Álvaro Robledo Riaga, médico y hemofílico A severo.

Como algunos de los presentes no conoce la trayectoria de la Liga, les cuento brevemente que ésta empezó en el año 1973 luego de un viaje que hizo mi esposo Álvaro a un congreso en Costa Rica sobre deficiencias de la coagulación. Allí tuvo la oportunidad de conocer al fundador de la Federación Mundial de Hemofilia, Frank Schnabel, hemofílico A severo, y a su esposa Martha, quienes hasta su fallecimiento trabajaron incansablemente por los hemofílicos de Canadá y de todo el mundo. La FMH puso entre sus reglamentos que siempre asistieran los pacientes y sus familias a todos los eventos científicos que se realizaran porque era la única forma de lograr que se conocieran mutuamente y los conocieran los médicos. Entre los hematólogos que conoció Álvaro, estaba el Dr. Alfredo Pawloski, creador de la Fundación de Hemofilia de la Argentina, quien lo motivó y le dio algunos consejos para iniciar la asociación en Colombia, advirtiéndole que antes de 20 años no vería los frutos, ya que los hemofílicos son muy pocos, y difíciles de motivar por su desconocimiento del manejo de las discrasias sanguíneas.

Con los anteriores parámetros y la información donada por la FMH, fundamos la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras Deficiencias Sanguíneas, "Colhemofílicos", en el año de 1974, iniciando con 45 pacientes contactados

directamente en la Cruz Roja Colombiana, el Hospital San Juan de Dios, el Hospital de San José y el Hospital Militar Central.

Los Estatutos fueron elaborados por uno de los fundadores, el Dr. Luís Hernando Devis Stefan, paciente de von Willebrand. Cuando se registraron en el Ministerio de Justicia, nos felicitaron porque en su concepto eran los mejores estatutos que habían revisado, presentados por una asociación de pacientes.

Desde el año de 1974 la Liga está afiliada a la Federación Mundial de Hemofilia que nos ha colaborado enviando información actualizada y conferencistas a todos los eventos científicos nacionales e internacionales que hemos organizado.

Durante 22 años la Liga funcionó en mi casa, donde mi esposo, mis hijos médicos y yo reuníamos semanalmente a los hemofílicos para enseñarles el manejo de la hemofilia y los contactábamos con algunos de los médicos que se ofrecieron a ayudarlos, como los doctores José Loboguerrero, Leonel Ospina, Jaime Rodríguez Torres y Hernando Sarasti, quienes con su apostolado y dedicación lograron mantener con vida a muchos de los hemofílicos de la generación de mi esposo.

Desde el momento de la fundación de la Liga, empezamos a hacer lobby ante los ministros de salud para que los hemofílicos fueran tenidos en cuenta como pacientes de una patología más que había que tratar. Cómo se ignoraba la cantidad de pacientes que había en el país, consideraban que el número era tan bajo que no ameritaba tenerlos en cuenta y que podían ser tratados en la Cruz Roja Colombiana.

Cuando se realizó el primer Simposio Colombiano de Hemofilia, en el año de 1986, se habían afiliado 150 pacientes, y al terminar el evento se inscribieron 330 nuevos pacientes. Desde esa fecha, cada vez que se realiza un evento, aumentan las afiliaciones.

Cuando con nuestra ayuda se creó en el año de 1996 el Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Impacto Social que conseguía los medicamentos para

Hemofilia, Sida y Cáncer, se rompió el monopolio que tenía el laboratorio que traía el Factor VIII liofilizado y con el apoyo de la oficina de la Primera Dama de la Nación, se logró que entraran a Colombia cinco nuevas casas farmacéuticas. Como resultado, el precio del Factor VIII bajó de US\$ 1.20 a US\$ 0,40. El programa fue presentado en el Palacio Presidencial a varias delegaciones extranjeras con muy buena acogida, hasta el punto que varios embajadores ofrecieron colaborar en el manejo de las enfermedades de alto costo. Desafortunadamente, intereses económicos y entidades poco escrupulosas lograron terminar muy rápidamente con el Fondo.

Otros logros importantes de la Liga han sido:

- Por el lobby realizado se logro que la Hemofilia no se clasificara como una enfermedad catastrófica en el POS, haciendo que los pacientes desde el primer día fueran atendidos en urgencias y al mes por consulta ambulatoria pudieran acceder a medicamentos como los factores VIII y IX y la desmopresina, que también fueron incluidos con mucho esfuerzo en el POS. De esta manera, Colombia pasó de comprar cinco millones de U.I. (5.000.000) al año en el año 2000, a 36 millones de U.I. en la actualidad. Esto significo un cambio espectacular en el manejo de los pacientes, aunque desafortunadamente no se ha logrado lo mismo en el acceso a tratamientos adecuados, debido a nuestra variedad regional y a que muchos pacientes no se preocupan por conocer el manejo correcto de su enfermedad y se quedan a la espera de que el sistema de salud los ayude.
- Se elaboró la “Guía de Manejo Integral para el paciente con Hemofilia”, aprobada por el Ministerio de la Protección Social, que sirve como base para el manejo de los pacientes en nuestro país. Para evitar que otras entidades copiaran al pie de la letra la guía y luego salieran a decir que el protocolo médico era creado por ellos, los derechos de autor a nombre de la Liga se registraron tanto en Colombia como en Estados Unidos.
- Se han realizado 14 eventos científicos a nivel nacional e internacional sin costo alguno para los asistentes y con participación de los miembros del Comité

Científico de la Federación Mundial de Hemofilia - FMH. Hasta la fecha el número total de asistentes de todo el país a estos eventos es de **6.863**.

- También se han realizado 14 talleres regionales, en 8 ciudades capitales, donde se dictaron conferencias y se tomaron los exámenes de titulación de factores, sin costo alguno para los pacientes que asisten a las reuniones.
- Se han repartido 2.500 libros de la “Guía de Manejo Integral para el paciente con Hemofilia” y 3.500 libros “de Hemofilia Manual de Orientación” a nivel nacional, tanto a personal medico como a pacientes y sus familiares.
- Entre los convenios realizados con el Ministerio de Salud se hizo el Proyecto “Futuro Promisorio” con el Programa IVA Social, que nos permitió demostrarle al Ministerio que el manejo integral, incluida una rehabilitación temprana, disminuía los costos económicos para la seguridad social en más de un 60% y mejoraba la calidad de vida de los pacientes hemofílicos.

Censo de hemofílicos y de pacientes con otras deficiencias sanguíneas, a 31 diciembre del 2005

Desde el año de 1986 se está haciendo el censo de pacientes. El año pasado el número de afiliados aumento en 186: Hemofílicos A y B: 105; Portadoras: 83 y pacientes de Von Willebrand: 2.

TOTAL DE AFILIADOS AL 31 DE DICIEMBRE DEL AÑO 2005	
Hemofílicos	1.492
Pacientes von Willebrand	112
Portadoras	830
Otras deficiencias	280
Total	2.714

Desafortunadamente hemos tenido la información de la muerte de 4 de nuestros miembros.

ACTIVIDADES DEL 2005

- El hermanamiento con la Asociación Guatemalteca de Hemofilia de la cual somos los hermanos mayores. El primer viaje del Dr. Sergio Robledo, tuvo una excelente respuesta, al día siguiente de terminada la visita los pacientes fueron a reclamar ante las autoridades sanitarias sus derechos y el Gobierno hizo una compra grande que aumentó un 50% el consumo de los factores liofilizados en dicho país.
- Las pasantías que nos dio la FMH en sus centros internacionales de entrenamiento para 2 miembros del personal de salud de la IPS de la Liga, fueron realizadas por la médica general y el odontólogo general, quienes fueron felicitados como unas de las personas mejor preparadas que habían recibido de Latinoamérica, de esta manera, dejaron muy en alto el nombre de la Liga y de Colombia. Este año viajará a entrenamiento a la Argentina la fisioterapeuta de la Liga, Claudia Yaneth Franco Monsalve, esposa de Hemofílico.
- Se realizaron nuevos convenios para pasantías de estudiantes de las Universidades: Nacional de Colombia sede Bogotá y San Buenaventura de Cartagena, y continuamos realizando los Convenios con las Universidades San Martín en Odontología y El Bosque en Psicología.
- La Academia Nacional de Medicina informó que la Liga va a ser aceptada como miembro adherente a esta institución tan importante en el sector salud del país.
- En el momento actual, hay en proceso de desarrollo tres proyectos de grado de estudiantes de bacteriología. Son estudios genéticos sobre la frecuencia de la mutación más común en los hemofílicos y de marcadores para detectar portadoras no sintomáticas. También hay en estudio, un trabajo sobre la presencia de artrosis articulares en niños hemofílicos en Bogotá.

Talleres mensuales realizados el año pasado en la sede:

- Manejo de la urgencia odontológica en casa
- Violencia intrafamiliar
- Importancia del manejo integral del paciente hemofílico ante su vida futura
- Ejercicios para auto-cuidado en casa
- Manejo de la enfermedad de von Willebrand
- Prevención y promoción en salud oral
- Reforma de la Ley 100 de seguridad social en salud
- Ejercicios de fortalecimiento y estiramiento

Evento nacional e internacional del año 2005:

“II Simposio Latinoamericano sobre el manejo integral del paciente hemofílico”, realizado en Bogotá, en el Auditorio de la Gobernación de Cundinamarca los días 5, 6 y 7 de julio, con 506 asistentes.

Para este evento contamos con varios conferencistas internacionales que fueron:

- 1) Dr. Paul Giangrande, hematólogo pediatra, vicepresidente médico de la Federación Mundial de Hemofilia.
- 2) Dr. Eduardo Rey, odontólogo y maxilofacial, presidente de la Sociedad Latinoamericana Buco Maxilo - Facial, miembro asesor de la Fundación Argentina de Hemofilia.
- 3) Dra. Linamara Rizzo Batistella, fisiatra, expresidenta de la Sociedad Mundial de Fisiatría. Dirige en Sao Paulo el Centro de Rehabilitación para Hemofílicos.
- 4) Dr. Miguel Escobar, hematólogo del Centro de Genética de Houston.
- 5) Dr. Sebastián Puia, odontólogo periodoncista, profesor de la Asociación Odontológica de Argentina
- 6) Dr. Mike Soucie, PhD, director asociado de la división científica del centro nacional de desórdenes hematológicos hereditarios, del Centro de Control y Prevención de Enfermedades de Atlanta EEUU.

Durante el simposio los Laboratorios BPL organizaron una comida con el agregado comercial y varios miembros más de la Embajada Británica. La reunión se hizo como un homenaje al Dr. Giangrande y para dar a conocer el trabajo de la Liga. Entre los invitados estaban:

- a) Dr. Eduardo José Alvarado Santander Viceministro de Salud
- b) Dr. Zoilo Cuellar Montoya, presidente Academia Nacional de Medicina
- c) Dr. Sergio Isaza Villa, presidente de la Federación Médica Colombiana
- d) Dr. Julio César Aldana Bula, director del INVIMA
- e) Dr. Juan Carlos Madriñan Padilla, representante de la ANDI ante el CNSSS
- f) Dr. Gilberto Quinche, director del Seguro Social
- g) Dr. Jairo Reynales, vicepresidentes de la IPS del ISS
- h) Dr. Javier Godoy Barbosa, presidente de la Sociedad de Hematología y Oncología
- i) Dr. Sergio Robledo, vicepresidente y director científico de la Liga y presidente del Colegio Médico de Cundinamarca
- j) Sra. Maritza Riaga de Robledo, presidente de la Liga Colombiana de Hemofílicos.

Los asistentes tuvieron oportunidad de conocer por boca del Dr. Giangrande, el trabajo de la Liga y están pendientes de la invitación para conocer la nueva sede.

Se contó con la asistencia de las delegaciones de asociaciones latinoamericanas y del caribe encabezadas por sus presidentes Guatemala Sra, Marisol García, Venezuela, Sra. Antonia Luque de Garrido, Costa Rica Lic. Bertha Álvarez quien vino acompañada por 4 hemofílicos.

Después del Simposio viajamos a Cali, donde el Dr. Roberto Díaz del Castillo, presidente del Capítulo del Valle, nos colaboró en la organización de unas charlas que se dictaron en la Clínica de los Remedios, a la cual asistieron entre otros el director y un grupo de médicos de diferentes especialidades. A los pacientes asistentes, se les tomaron exámenes de titulación de factores y de inhibidores. Se afiliaron 9 pacientes nuevos a la Liga.

Luego viajamos a Cartagena donde los fundadores del Capítulo de la Costa Atlántica apoyados por el Dr. Jaime Trucco, hematólogo pediatra y presidente de la Fundación de la Casa del Niño y con la dirección del bacteriólogo Jorge Luís Gutiérrez, asesor del capítulo y María del Socorro Mendoza, abuela de hemofílico y presidenta del mismo, se organizó en forma admirable, una reunión de mas de 100 personas, de pacientes y sus familias, y de personal de salud, en la que el Dr. Giangrande tuvo oportunidad de departir y tomarse fotos con todos los asistentes. Al día siguiente en el laboratorio Clínico de la Universidad de San Buenaventura se tomaron las muestras para los exámenes de titulación e inhibidores de los factores a 58 pacientes y luego se dictaron unas charlas en el auditorio de la universidad, a cerca de 230 asistentes entre los cuales estaban varios auditores médicos de EPS, ARS, representantes de la Secretaría de Salud y médicos de distintas ciudades cercanas. Entraron 80 nuevos pacientes a la Liga.

Rehabilitación en fisioterapia

En el año 1998 se inician las sesiones de terapia física dos (2) veces por semana; en el 2004, con el ingreso de la fisioterapeuta Claudia Franco, quien hizo su tesis de grado sobre rehabilitación en hemofílicos y captó la filosofía del manejo integral en la Liga, se decide aumentar las terapias a todos los días de la semana obteniendo así excelentes resultados en la mejoría de los pacientes.

En las terapias se realiza un trabajo informativo, educativo, preventivo y terapéutico para el manejo del paciente, en su desempeño físico, músculo esquelético y articular. A través de esto se ha logrado mejorar la calidad de vida de los usuarios de este programa, que se mide en la disminución del número de hospitalizaciones, cirugías y secuelas secundarias a los sangrados.

Talleres de Fisioterapia-Lúdica

En el año 1992 se contrató a Alberto Lozada, actor y cuentero, para reunir a los niños de la Liga y a sus familias con el fin de integrarlos, y ayudarlos a tener una visión diferente de ellos mismos a través de juegos. Esta actividad se estuvo realizando hasta el año 1995. Luego se retomó en el año 2002 con el nombre de Taller Lúdico, dada la importancia de ayudar a los pacientes más allá del aspecto físico, en unión con la Fisioterapeuta. Desde allí se integró la lúdica con la fisioterapia como una manera mucho más aceptada por los pacientes para realizar los ejercicios en sus casas, cambiando el concepto de los ejercicios y ayudándoles a mejorar su autoestima. El taller lúdico se convirtió en uno de nuestros programas bandera porque día a día vemos los sorprendentes resultados que da. Los pacientes que asisten, se mejoraron en un alto porcentaje; se han bajado las hemorragias, se han fortalecido los músculos, han hecho conciencia de la importancia de su autocuidado, de los ejercicios, del trabajo personal y de la actitud responsable y positiva para su constante mejoramiento. En octubre del año pasado, Alberto, por múltiples compromisos laborales no pudo volver, por lo que Alexandra Robledo, pedagoga con más de diez años de experiencia, asumió el trabajo que hacía Alberto y desde entonces con la ayuda de la doctora Claudia Franco están realizando el taller lúdico, que ahora cuenta con la asistencia de varios adultos que están comprometidos con el mejoramiento de sus capacidades a todo nivel. En esta nueva sede, el taller lúdico se enriquece mucho más por tener más espacio, mejores condiciones de trabajo y más elementos para su buen desarrollo.

Apoyo a programas educativos

A través del contacto que hizo la Liga con el Dr. Bruce Evatt jefe de programas educativos de la FMH, se consiguió una pasantía al Dr. Sergio Martínez Daza, médico, hemofílico B y miembro de la Liga, en el centro nacional de desórdenes hematológicos hereditarios, del Centro de Control y Prevención de Enfermedades de Atlanta EEUU. También hizo una rotación por el Centro de Hemofilia de la universidad de Emory, (el más grande del mundo). El Dr. Martínez recibió una bella carta de felicitación por su trabajo.

Durante el congreso mundial de la FMH que se realizará en Vancouver, Canadá, en el mes de mayo de este año, se presentarán 2 abstracts, uno con el centro de hemofilia de Brasilia, del cual fue coautor nuestro odontólogo el Dr. Richard Sanabria y otro con el centro de enfermedades de Atlanta en el que participó el Dr. Sergio Martínez también como coautor.

Informes de los Capítulos:

Capítulo Norte de Santander, con sede en la ciudad de Cúcuta, presidente Bact. Samuel Darío Urbina Rangel, tío de 2 hemofílicos: Se lee el informe y se adjunta al acta.

Capítulo del Gran Caldas, con sede en la ciudad de Pereira, presidente Dra. Olga María Chica Mora, odontóloga y madre de 2 niños hemofílicos: Se lee el informe y se adjunta al acta.

Capítulo del Valle, con sede en la ciudad de Cali, presidente Dr. Roberto Díaz del Castillo, cirujano cardiovascular y hemofílico B. Se lee el informe y se adjunta al acta.

Problemas con las Tutelas:

Otro negocio que tienen montado los laboratorios es el de las Tutelas. Las entidades, EPS o ARS, que compran Factores liofilizados obligados por la Ley lo pagan al doble del precio del mercado, esto se supo por la tutela que puso un

médico hemofílico A severo, porque en la mitad del tratamiento para curarle los inhibidores, le negaron el factor. De esta manera nos enteramos que las EPS al comprar por tutela no lo compran al precio de las licitaciones sino que los laboratorios tienen un representante de sus productos que se encarga de estas ventas y lo cobran a más del doble del precio público o sea que si la EPS compra normalmente a \$900 pesos la unidad, por tutela le cuesta \$2.600 pesos la unidad, por lo que se concluye que ayudar a poner tutelas es un negocio muy lucrativo.

Otro problema de las tutelas, es que han disparado en forma alarmante los costos de los tratamientos de los hemofílicos. En el informe de la Andi del año 2004, se informa que el costo del tratamiento de estos pacientes ascendió a \$190.000.000. La preocupación que tenemos es que las EPS los están rechazando y también buscan medios legales para ver si los retiran del POS.

La Fundación Esperanza y Vida, es una de las empresas satélites de Laboratorios Baxter y el abogado que la gerencia, Libardo Olano, es empleado de Baxter. Este señor viaja por todo el país haciéndole reuniones a los pacientes les da pequeños regalos y los convence de que la única forma de recibir los factores liofilizados es con tutela, como la Liga envió a nivel nacional el Acuerdo Ley donde dice que los factores VIII y IX y la desmopresina están en el POS, él les dice que no nos crean que él es el único que les puede conseguir los factores.

Desde el Congreso Mundial del año 2000 en Montreal, Canadá, la Federación Mundial de Hemofilia nos alertó sobre lo que están haciendo algunos laboratorios, entre los cuales están Baxter y Bayer, que es crear instituciones como la Fundación Esperanza y Vida para debilitar las asociaciones de hemofilia latinoamericanas y del Caribe. Tratan de evitar que las denuncias que se hacen lleguen a presidentes de los Capítulos Regionales y de convencerlos de que ellos sí ayudan desinteresadamente. De esa forma, han logrado vender todo el producto que está prohibido en los países desarrollados. Nosotros les informamos a todos los presidentes de los Capítulos sobre esto y les dijimos que nunca trabajaran con un sólo laboratorio sino que pidieran ayuda a todos para evitar que los manipulen, recuerden que la competencia trae calidad.

Recuerden que los Factores VIII, IX y la desmopresina están en el POS, y las EPS tienen obligación de entregarlos, sin necesidad de colocar tutelas. Cuando a un paciente le nieguen los factores, debe solicitar al médico de la entidad una explicación por escrito, con lo cual es casi seguro que le autorizará el factor sin ningún otro trámite.

Uno de los problemas que tienen los hemofílicos de Cali, es que se ha comprobado que algunos de ellos venden los factores liofilizados que les entregan, y en ocasiones lo hacen hacia el Ecuador. Lo anterior ha hecho que se cree una gran desconfianza para la entrega del tratamiento en casa por parte de las instituciones de salud.

Al país entraron 3 nuevas casas farmacéuticas que venden factor. Novo Nordis con VII (7) activado que es el tratamiento básico para controlar los inhibidores y para los pacientes que tienen esta deficiencia. Kedrion y la Cruz Roja Suiza con el Factor VIII (8). Todas estas son marcas reconocidas por la FMF.

Adecuación de la casa donada para Sede de la Liga:

La casa nos fue entregada por los arrendatarios el 1 de septiembre del año pasado, seis meses antes de lo programado. Inmediatamente se empezaron a realizar los trámites ante la curaduría y Planeación Distrital, para que autorizaran los cambios, por ser el barrio La Soledad de conservación arquitectónica, lo que generó muchas trabas. Para lograr los permisos fue fundamental la ayuda prestada por los miembros de la Liga señores Rafael Achury Briceño, arquitecto, y Julio César Páez Amaya, administrador de empresas.

En la remodelación de la casa se invirtieron el año pasado 48 millones de pesos y este año ya van gastados 40. Se recibieron donaciones por valor de 3 millones de pesos por parte de los laboratorios y 2 millones de pesos de la Fundación Corona. El costo tan alto se debe a que hay que cumplir con todas las exigencias de Ley para que la Secretaría Distrital la apruebe.

Donación recibida de las damas colombiana pertenecientes a "Friends of Colombia for Social Aid Londres" .

Estamos pendientes de la visita, de la señora Amanda Ardila, presidenta de Friends of Colombia for Social Aid Londres, o de su representante Nora de Laverde, quien viene a conocer la sede y a ver funcionando los elementos donados. Con su labor consiguieron una donación de una empresa inglesa por valor de 3.000 Euros, con lo cual se compraron los siguientes elementos:

Autoclave Sunclave Ref 2235	2.400.000
Lámpara de Fotocurado Sunlite Ref 1275	537.370
Kit de evaluación postura	1.300.000
Tanque de parafina X 4 libras Revlon	301.724
Banda de theraband X 45 mts amarilla	275.000
Banda de theraband X 45 mts azul	381.000
Banda de theraband X 45 mts verde	333.000
Banda de theraband X 45 mts roja	295.000
Banda de theraband X 45 mts negra	416.000
Rollo inflable	110.000

Reforma de la Ley 100 de Seguridad Social e integración con las asociaciones de pacientes:

La Liga ha intervenido activamente en las 8 reuniones en las que participan más de 60 asociaciones de pacientes, en ellas se estudiaron propuestas para ser incluidas en la reforma de la Ley 100 de Seguridad Social donde el paciente salga beneficiado. Igualmente se logró que incluyeran en el POS el reemplazo (transplante) de hígado, muy importante para pacientes hemofílicos o con otras discrasias, que se hayan infectado con el virus de la Hepatitis C y que les han fallado los tratamientos. A varias de estas reuniones asistieron senadores y representante de la Cámara que están encargados de la reforma. El Dr. Sergio Robledo es uno de los encargados de analizar y corregir las propuestas.

Como meta a mediano plazo y con el apoyo de la Federación Médica Colombiana se quiere que la salud se convierta en un derecho fundamental en la Constitución Política de Colombia e incluir en las enfermedades de alto costo un mayor número de enfermedades y no de procedimientos como figura actualmente. Igualmente introducir la Hemofilia entre ellas para lograr la desaparición de los Copagos en las hospitalizaciones y el no cobro de las cuotas moderadoras.

El programa de las portadoras ha sido uno de los más difíciles de realizar porque en general el cuerpo médico no les presta mucha atención a los problemas que se les presentan y ha sido un proceso muy arduo convencer a las casas farmacéuticas para que nos colaboren en el pago de los exámenes de titulación de los factores.

Proyecto enfermedad de von Willebrand: Uno de los proyectos para realizar el año entrante es la detección de nuevos pacientes con esta deficiencia ya que por estadísticas internacionales debe haber 15 pacientes de v.W. por cada hemofílico, lo que daría aproximadamente 17.500 personas y en el momento solo tenemos registrados 112. Para la realización de este trabajo esperamos contar con el apoyo de la Sociedad Colombiana de Ginecología y Obstetricia.

Problemas con hemofílicos

Pero no todo ha sido color de rosa. Hemos tenido problemas con dos miembros de la Liga. Uno, estudiante de ingeniería de sistemas, se comprometió hacerle una mejora a la base de datos de pacientes y presentar ese trabajo como tesis de grado. Le ocasionó tantos daños a la base de datos, que fue necesario contratar a una persona para que organizara manualmente los pagos ya que las formulas que metió en la base la enloquecieron. El otro, que fue en una época mi asistente personal, se apropió de la base de datos y la vendió a unos laboratorios farmacéuticos y a un médico, quien ahora presenta la base de datos a nivel mundial como si fuera su trabajo personal. Los dos demostraron una falta total de ética y de respeto por la Liga.

Muchas gracias.

Maritza Riaga de Robledo